

MESTRADO INTEGRADO EM MEDICINA

2015/2016

ARTIGO DE REVISÃO BIBLIOGRÁFICA

A DOENÇA ONCOLÓGICA NO ADULTO JOVEM

ASPETOS PSICOSSOCIAIS

Dissertação de Candidatura ao grau de Mestre em Medicina, submetida ao
Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto

Diana Alexandra Gonçalves Pimenta | N^o de estudante: 201100158 |
dianapimenta_7@hotmail.com

PORTO, 2016

Orientador: Dra. Margarida Sara Salazar Mendes Moreira

Categoria: Assistente Graduada de Psiquiatria, Serviço de Psiquiatria e Saúde Mental do Centro Hospitalar do Porto

Afiliação: Assistente convidada do Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto

Co- orientador: Dra. Maria Margarida Pinheiro da Silva Branco

Categoria: Psicóloga, Serviço de Psiquiatria e Saúde Mental do Centro Hospitalar do Porto

Agradecimentos

À Dra. Margarida Sara Moreira pela orientação prestada, disponibilidade e saber transmitido.

À Dra. Maria Margarida Branco pela coorientação, disponibilidade e saber transmitidos.

Ao Paulo e ao João pelo apoio constante, paciência, incentivo e ajuda ao longo deste percurso.

Aos meus pais, ao meu irmão e à minha avó por acreditarem neste projeto e por me darem palavras constantes de incentivo e confiança.

Aos meus amigos por todo o apoio e incentivo, apesar das minhas constantes ausências.

Resumo

Os dados epidemiológicos revelam uma elevada incidência do cancro na faixa etária do adulto jovem. Apesar de corresponder à primeira causa de morte nesta fase da vida, a taxa de sobrevivência é elevada. Estes doentes compõem um subgrupo distinto dentro da oncologia, pois enfrentam desafios físicos, emocionais e cognitivos únicos. Esta faixa etária caracteriza-se pelo desenvolvimento de sistemas de valores e da identidade pessoal.

O presente trabalho tem como objetivo enunciar o impacto emocional da doença oncológica no adulto jovem, tendo por base as particularidades inerentes a esta fase de desenvolvimento e descrever as necessidades e intervenções que lhes devem ser dispensadas, de forma a minimizar o sofrimento.

Foi possível constatar que as questões relacionadas com o cancro, nomeadamente as mudanças na aparência física; a perda da independência; as perturbações na vida social, escolar e laboral; a perda da capacidade reprodutiva; a ansiedade relativa à reincidência da doença, da morte, ou relativas aos efeitos tardios da doença são particularmente angustiantes para os jovens adultos, dificultando o ajuste do bem-estar a longo prazo.

O apoio psicossocial é fundamental. O adequado apoio do grupo de pares, da família e da equipa multidisciplinar condiciona uma menor comorbilidade e consequentemente melhor qualidade de vida na pessoa doente. A prestação de cuidados paliativos ao adulto jovem deve oferecer apoio adequado e qualidade de vida durante o processo de doença e na sua fase terminal.

Palavras-Chave: *“doença oncológica”, “adulto jovem”, “impacto emocional”, “intervenção no cancro”, “epidemiologia do cancro”*

Abstract

Epidemiological data show a high incidence of cancer in the age group of young adults. Although it's the leading cause of death at this stage of life, the survival rate is high. These patients make up a distinct subgroup within oncology because they face unique physical, emotional and cognitive challenges. This age range is characterized by the development of systems of values and personal identity.

This work aims to expose the emotional impact of the cancer disease in young adults, based on the characteristics inherent to this development phase and describe the needs and interventions that they should be given in order to minimize suffering.

It was visible that the issues related to cancer, specially changes in the physical appearance; the loss of independence; disruptions in social life, school and at the workplace; the loss of reproductive capacity; anxiety related to the recurrence of the disease, death, or related to the future effects of the disease, are particularly distressing for young adults, making it difficult to adjust to long-term well-being.

Psychosocial support is essential. The adequate support of the peer group, family and multidisciplinary team determines a lower comorbidity and consequently a better quality of life for the sick person. The provision of palliative care to young adult should provide adequate support and quality of life during the process of the disease and in its terminal phase.

Keywords: *“oncological diseases”, “young adult”, “emotional impact”, “cancer intervention”, “cancer epidemiology”.*

Índice

Agradecimentos	III
Resumo	IV
Abstract.....	V
Introdução	7
Objetivo	10
Metodologia.....	11
O Adulto Jovem.....	12
A Doença Oncológica no Adulto Jovem:	13
Implicações na Sexualidade e Fertilidade:.....	16
Cancro e Gravidez	17
Impacto da doença oncológica parental no desenvolvimento dos filhos.....	18
Intervenções no adulto jovem com cancro	20
A Família	22
Grupo de pares	23
Profissionais de Saúde	24
Os Cuidados Paliativos e o adulto jovem com cancro.....	25
Conclusão	27
Bibliografia.....	29

Introdução

O cancro é uma das doenças do presente e do futuro, que reclama uma abordagem clínica, política e social, e se estende para além dos muros das estruturas de saúde. (OMS, 2015)

Segundo a Organização Mundial de Saúde, o cancro é um termo genérico para um grupo de doenças que podem afetar qualquer parte do corpo. Caracteriza-se pela rápida multiplicação de células anormais que crescem para além dos seus limites habituais. Corresponde a uma das maiores causas de morbilidade e mortalidade no mundo. Em 2012 registaram-se cerca de 14 milhões de novos casos e 8,2 milhões de mortes relacionadas com cancro e perspetiva-se um aumento de cerca de 70% de novos casos nas próximas duas décadas. No homem, o cancro do pulmão, próstata, colorretal, estômago e fígado são os mais frequentes. Por sua vez, na mulher o cancro da mama, colorretal, pulmão, colo do útero e estômago são os preponderantes. Enumeram-se cinco fatores de risco comportamentais e nutricionais responsáveis por cerca de um terço das mortes por cancro, nomeadamente o índice de massa corporal elevado, a baixa ingestão de fruta e legumes, a inatividade física, o tabagismo e consumo de álcool. O tabagismo é o principal fator de risco e associa-se a cerca de 20% das mortes por cancro e a cerca de 70% das mortes associadas ao cancro do pulmão. Mais de 60% dos novos casos de cancro anuais ocorrem em África e na América Central e do Sul, sendo estas regiões responsáveis por cerca de 70% das mortes em todo o mundo. Estes números relacionam-se com a adoção de comportamentos de risco supracitados por esta população. (OMS, 2015)

A incidência do cancro em adultos jovens tem vindo a aumentar ao longo dos últimos 25 anos. (Ashley Wilder Smith, 2013) Estima-se que em 2011, nos Estados Unidos, cerca de 69,212 adolescentes e jovens adultos (idades entre os 15-39 anos), tenham recebido o diagnóstico de cancro. Estes dados correspondem a cerca de seis vezes o número de casos diagnosticados em crianças com idades compreendidas entre 0-14 anos. (NHI, 2015) A doença oncológica é a principal causa de morte nesta faixa etária. (Ashley Wilder Smith, 2013) A incidência dos diferentes tipos de cancro varia com a idade do adulto jovem. Assim, a leucemia, o linfoma, o cancro do testículo e o cancro da tiróide são os tipos de cancro mais comuns nas idades compreendidas entre os 15 e 24 anos. O cancro da mama e o melanoma são mais frequentes entre os 25 e 39 anos. Apesar destes dados, o número de adultos jovens sobreviventes é cada vez maior. A taxa de sobrevivência global, aos 10 anos, para adultos jovens com idades entre 20-39 anos é cerca de 80%. (NHI, 2015)

Segundo o National Comprehensive Cancer Network[®] (NCCN), o adulto jovem define-se como o indivíduo com idades compreendidas entre 15 e 39 anos. (Coccia, 2012) Existe, no entanto, inconsistência na definição da faixa etária para este grupo. (Kuperberg, 2010)

O adulto jovem experiencia um período de grandes mudanças a nível físico, emocional e cognitivo que se caracteriza pelo desenvolvimento de sistemas de valores e identidade pessoal, pelo investimento na formação académica, na profissão e nas relações interpessoais. Ocorrerá assim uma progressiva independência dos pais, a procura de autonomia financeira e social, a parentalidade e criação da própria família. (Epelman, 2013)

O diagnóstico de uma doença oncológica é acompanhado de marcado sofrimento psicológico que atinge o doente e a família. Cada pessoa lida com esta doença de forma pessoal e individual, integrado num contexto social e familiar. A fase da vida em que a doença é diagnosticada vai influenciar a forma como a pessoa lida com esta situação. Desta forma, as questões relacionadas com o cancro, nomeadamente: o confronto prematuro com a mortalidade, as mudanças na aparência física, o sofrimento, os efeitos laterais dos tratamentos, o aumento da dependência dos pais, as perturbações na vida social, escolar e emprego, a perda de controlo sobre os acontecimentos, a possibilidade de perda da capacidade reprodutiva e as preocupações relacionadas com o futuro da sua saúde podem ser particularmente angustiantes para o adulto jovem confrontado com este diagnóstico. (Brad J. Zebrack P. M., 2011)

A vontade de viver e concretizar objetivos que o adulto jovem tem pode condicionar ou atrasar o diagnóstico de cancro, visto que a realidade de uma doença possivelmente fatal não é considerada. Os atrasos no início do tratamento também são frequentes, uma vez que o diagnóstico de cancro é muitas vezes demorado, devido ao fato do médico não estar familiarizado com os sinais e sintomas da doença nesta faixa etária. (Ramphal R, 2011)

A existência de perturbações emocionais clinicamente significativas deve ser atendida nestes doentes, uma vez que muitos deles apresentam dificuldades de adaptação à doença e ao tratamento. Este acontecimento é altamente perturbador para a família, sobretudo para os pais que não se conseguem demitir do papel de pais, como figuras cuidadoras apesar do doente ser legalmente adulto. (Brad J. Zebrack P. M., 2011)

O conceito de cancro como uma doença “sistémica”, altamente heterogênea e complexa tem aumentado a consciência de que o seu tratamento deve ter por base a atuação de uma equipe multidisciplinar de profissionais de saúde altamente qualificados, não esquecendo a importância da intervenção da família e do grupo de pares. (Popescu R.A., 2013) As intervenções psicossociais e comportamentais ajudam o doente a aceitar e viver adequadamente os papéis sociais significativos, nomeadamente como cônjuge, pai, estudante, trabalhador ou amigo. Considera-se uma intervenção bem-sucedida aquela que permite superar o impacto negativo que esta crise ocasionou. (Christine Eiser, 2007)

Os profissionais de saúde não estão imunes a reações emocionais face ao sofrimento a que assistem e às difíceis decisões que têm de enfrentar na sua atividade clínica, pelo que é importante desenvolverem formação que lhes permita intervir de forma adequada junto do doente e da família. (Diane E. Meier, 2006) (Brandon Hayes-Lattin, 2010) (Eelen S, 2014) A articulação de oncologistas e profissionais de cuidados paliativos com as equipas de saúde mental pode ter um papel importante para a prestação de cuidados de qualidade a doentes oncológicos. (Howk T, 2011)

A pertinência deste trabalho de revisão bibliográfica justifica-se não só pelo aumento da incidência da doença oncológica nesta faixa etária, que se tem verificado nos últimos anos, mas também pelas características específicas deste grupo de doentes, nomeadamente as características biológicas e psicossociais. Esta revisão bibliográfica, tem como objetivo sistematizar a informação mais recente relativa à doença oncológica no adulto jovem considerando a crise emocional ocasionada pelo diagnóstico de cancro nesta fase da vida; a interferência na sexualidade e fertilidade, a doença oncológica na gravidez e o impacto deste diagnóstico no desenvolvimento dos filhos do adulto jovem.

É focada também a importância da intervenção que pode ser prestada a este grupo de doentes, nomeadamente no que respeita à intervenção dos profissionais de saúde. É ainda abordada a importância dos cuidados paliativos no tratamento destes doentes.

Este trabalho foi realizado no âmbito da unidade curricular “Dissertação / Projeto / Relatório de Estágio”, integrada no curso de Mestrado Integrado em Medicina, do Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, em parceria com o Centro Hospitalar do Porto (CHP).

Objetivo

Os dados epidemiológicos mostram-nos que há uma incidência cada vez maior de doença oncológica no adulto jovem. À fase de vida destes doentes estão inerentes características particulares e marcantes para a construção da sua personalidade. O diagnóstico de uma doença oncológica causa grande impacto na vida da pessoa, particularmente quando esta se encontra numa fase de construção da sua autonomia. Esta revisão da literatura pretende enunciar as particularidades desta faixa etária, expondo o impacto emocional que a doença oncológica transporta para a vida destes doentes. As necessidades são diversas, pelo que uma intervenção com base na família, pares e profissionais de saúde é a mais adequada. Assim, os profissionais de saúde, nomeadamente os médicos, têm o dever de oferecer apoio psicossocial a estes doentes durante a sua intervenção clínica, ao longo do percurso da doença.

Metodologia

Tendo em vista a consecução do objetivo proposto, foi efetuada uma pesquisa de artigos científicos, na base de dados PubMed e Google Scholar, usando como palavras-chave os termos ou combinação de termos: “*oncological diseases*”, “*young adult*”, “*emotional impact*”, “*cancer intervention*”, “*cancer epidemiology*”. Foram selecionados os artigos que apresentavam texto completo disponível, publicados no período compreendido entre 2006 e 2015, entre eles artigos de investigação ou de revisão bibliográfica escritos em Português e Inglês. As referências bibliográficas dos artigos obtidos também foram consultadas para obtenção de informação adicional.

O Adulto Jovem

O desenvolvimento da personalidade durante a fase da adolescência é, segundo Erickson, um fator essencial na aquisição da identidade individual, a qual é necessária para a intimidade na vida adulta. Apesar da idade cronológica ser um fator importante, esta não é o fator determinante para compreender o desenvolvimento de um jovem adulto. (Erikson, 1994). A conclusão do ciclo de estudos, bem como a entrada no mercado de trabalho, o casamento e a parentalidade, são experiências sociais que caracterizam a transição para a vida adulta. (Arnett, 2000)

Assim, a fase de adulto jovem caracteriza-se por uma etapa onde a tomada de decisões são mais duradouras e com maior impacto na vida pessoal. (Arnett, 2000).

O início da idade adulta é um período único e turbulento, caracterizado por mudanças físicas, emocionais, sociais e cognitivas, durante a qual são alcançadas tarefas fundamentais do desenvolvimento. O pensamento abstrato leva ao desenvolvimento de competências cognitivas e a um aumento da capacidade de compreensão e construção de planos futuros. A necessidade de socialização aumenta e, por consequência, a ligação com os pares também se desenvolve. Deste modo, é nesta fase que são definidos os papéis funcionais, nomeadamente, os estilos de vida, a carreira profissional, a independência financeira e as relações pessoais. É um momento caracterizado pelo confronto existencial, na medida em que o jovem adulto pode ter necessidade de reorganizar a estrutura da sua personalidade. (Keith M. Bellizzi, 2012) (Epelman, 2013) Por outro lado, a imagem corporal, a auto-estima positiva, o estabelecimento da identidade pessoal, e a independência emocional permitem uma visão realista do futuro e são possíveis quando o jovem adulto completa o seu desenvolvimento com sucesso. (Epelman, 2013)

A Doença Oncológica no Adulto Jovem

Independentemente da faixa etária, o diagnóstico de cancro tem um efeito devastador na vida do ser humano. Durante a fase de adulto jovem o impacto deste efeito é ainda maior, uma vez que, para a maioria dos jovens, o desenvolvimento da identidade e da autonomia é acompanhado pelo sentido de imortalidade e pela oportunidade de determinar o seu próprio futuro. Deste modo, o diagnóstico de uma doença que possa colocar em risco a vida, acarreta implicações significativas na realização das etapas de desenvolvimento. (Christine Eiser, 2007)

Tendo por base a pessoa como ser bio-psico-socio-cultural e espiritual, torna-se importante perceber o impacto da doença oncológica em cada um destes sistemas. (McGoldrick D, 2011) O atraso ou a alteração no desenvolvimento físico e/ou sexual podem ser consequência da doença oncológica. As mudanças corporais, nomeadamente, a alopecia, os edemas, e a palidez, ocasionados pelos efeitos do tratamento oncológico, são, muitas vezes, causadores de impacto negativo na vida de uma pessoa. (Jennifer K. Clark, 2015) O auge do pensamento executivo e abstrato são características do adulto jovem, permitindo-lhes uma maior capacidade na resolução de problemas, no estabelecimento de prioridades, no planeamento, na autoavaliação e no controlo de emoções. O diagnóstico de uma doença oncológica pode levar a uma regressão nestas capacidades e, como tal, podem surgir dificuldades na avaliação das opções de tratamento, na aceitação das incertezas e na manifestação da autonomia. (Jennifer K. Clark, 2015) É na vida adulta que o crescimento psicológico se torna mais complexo e atinge o seu ponto exponencial. A instabilidade emocional, característica desta fase do desenvolvimento, pode justificar o nível significativamente mais elevado de problemas de saúde mental no jovem adulto, quando comparada com as restantes faixas etárias. (McGorry PD, 2011) O diagnóstico de uma doença grave combinado com o isolamento dos pares, o sentimento de incerteza, e a dificuldade em lidar com as emoções contribuem para o aumento da ansiedade. O diagnóstico de depressão pode, nestes casos, ser negligenciado, ao serem atribuídos os seus sintomas à doença oncológica ou ao seu tratamento. (Zebrack BJ, 2013)

Estudos de sobreviventes de cancro, na idade de jovem adulto, demonstram que o diagnóstico da doença e o seu tratamento podem afetar vários domínios na vida da pessoa, nomeadamente, ao nível do trabalho, da educação e da família. (Archie Bleyer, 2007) As mudanças nas relações sociais são comuns, especialmente, se a situação cria distanciamento

das pessoas significativas na sua vida. O diagnóstico de cancro cria, em muitas situações, um grau de dependência quer dos pais, quer da esposa/o ou namorado/a, o que já não acontecia anteriormente ao diagnóstico da doença, porque a pessoa já tinha adquirido autonomia, construção de uma carreira e independência. (Keith M. Bellizzi, 2012) (Epelman, 2013)

A pessoa adulta jovem sofre, muitas vezes, retrocessos nas suas ambições, quer a nível de formação académica quer profissional, que aumentam o isolamento social e causam diminuição da autoestima. Por outro lado os efeitos tardios associados ao tratamento oncológico (físicos, cognitivos e emocionais) podem interferir negativamente na capacidade de reintegrar ou executar a sua atividade profissional pregressa. Desta forma, o adulto jovem pode ter necessidade de redefinir as suas metas académicas e profissionais. (Morgan S, 2010) (Keith M. Bellizzi, 2012)

O adulto jovem encontra-se, muitas vezes, em fases iniciais de desafios financeiros independentes. Os empréstimos bancários associados à compra de casa e carro são frequentes nesta etapa da vida da pessoa. A doença acarreta outras despesas fixas, nomeadamente, deslocações frequentes para consultas e tratamentos, a procura de novas opiniões médicas e tratamentos diferentes a título particular, a compra de perucas e medicamentos não comparticipados, etc. (Freyer DR, 2007) A incapacidade para trabalhar associada ao tratamento e à própria doença agravam a situação financeira. O diagnóstico de doença oncológica traz outras dificuldades relacionadas com a manutenção ou obtenção de emprego, consecução de seguros de vida ou benefícios de saúde prolongados. (Norma M. D'Agostino PhD, 2011) (Guy GP Jr, 2014) (Parsons HM & Collaborative, 2014)

Segundo Rowland, citado por Zebrack, é possível categorizar um conjunto universal de perturbações relacionadas com o cancro, que ocorrem em todos os grupos etários e têm início aquando do diagnóstico desta doença, estendendo-se ao longo das fases de tratamento. Estas perturbações incluem: as alterações das relações interpessoais, questões de dependência/independência, realização de objetivos de vida, preocupações com a imagem corporal e ainda questões existenciais. Por sua vez, a experiência destas alterações vai variar de acordo com os papéis sociais do indivíduo, as tarefas de vida e responsabilidades associadas a esses papéis. (Brad J. Zebrack P. M., 2011)

A pessoa jovem com diagnóstico de cancro manifesta um conjunto de necessidades não satisfeitas, causadoras de ansiedade, angústia ou até mesmo depressão, que devem ser

atendidas. Num dos seus estudos Gavin J. Dyson avaliou adultos jovens com cancro, com o objetivo de compreender o sofrimento psíquico e as necessidades não satisfeitas manifestadas por estes doentes, para além de identificar preditores de sofrimento e as necessidades de cuidados de suporte que os mesmos manifestam. Concluiu que as necessidades mais frequentes nesta faixa etária relacionam-se com as atividades da vida diária, as necessidades psicológicas e as necessidades de informação. Enumera ainda aspetos relacionados com a sexualidade e cuidados de apoio. As grandes preocupações relacionadas com a atividade física dizem respeito a “*não ser capaz de fazer aquilo que fazia anteriormente*” (36% dos inquiridos no seu estudo), “*ter dor*” (30%), “*falta de energia/cansaço*” (26%). Por outro lado as necessidades psicológicas foram as mais prevalentes, realçando as “*preocupações dos familiares próximos*” (25%) e “*os receios relacionados com a metastização do cancro*” (23%). As necessidades de informação e do sistema de saúde também referidas foram repartidas em “*necessidade de ter um membro da equipa com quem possa conversar*” (21%) e “*receber informação acerca daquilo que o próprio pode fazer para obter cura*” (21%). (Gavin J. Dyson, 2011)

Por sua vez, Betina Yanez, refere que os jovens adultos sobreviventes do cancro, apesar de serem um grupo ainda pouco estudado, experimentam níveis significativos de ansiedade e angústia relacionada principalmente com a interrupção da educação/ trabalho. Enfrentam, assim, desafios únicos na fase de pós tratamento da doença oncológica. Estes dados ressaltam a importância do atendimento ao impacto emocional do cancro nos sobreviventes adultos jovens e consequentemente a importância da atuação da oncologia psicossocial. (Betina Yanez, 2013)

Erikson (Erickson JM, 2011) e Daniel (Daniel LC, 2013) descrevem como efeitos laterais físicos mais comuns no adulto jovem com cancro a baixa atividade física, incluindo a fadiga, as náuseas, a dor e as perturbações do sono. Outro autor relata ainda uma menor qualidade de vida neste grupo, comparativamente com os seus pares saudáveis, pelo que se associa um maior risco de desenvolver sintomas de *stress* pós traumático. (Smith AW, 2013)

Implicações na Sexualidade e Fertilidade

A fase de adulto jovem coincide com a estabilização das alterações hormonais, com o pico da sexualidade e capacidade reprodutiva e também a cessação da velocidade de crescimento. Atingindo-se assim a função física máxima. (Jennifer K. Clark, 2015)

No jovem com doença oncológica, pode estar presente a disfunção sexual, que pode ser secundária a alterações emocionais e sociais associadas à experiência com o cancro. Como causas, podem existir alterações ao nível do desejo, do interesse, do sentido de oportunidade, da excitação, da dificuldade erétil e da dificuldade no atingimento do orgasmo. (Kenney, 2012)

Por outro lado, a disfunção psicosexual pode resultar de desafios psicossociais relacionados com a experiência da doença oncológica, nomeadamente as perturbações do humor, a fadiga, a alteração da imagem corporal e o isolamento social. A radioterapia na zona pélvica ou na região lombar, a insuficiência hormonal associada aos tratamentos oncológicos podem contribuir para a disfunção sexual fisiológica em doentes e sobreviventes da doença oncológica. (Kenney, 2012)

A função e satisfação sexual são aspetos importantes quando se faz referência a qualidade de vida. Neste sentido, devem considerar-se as intervenções psico-educacionais de forma a ajudar os sobreviventes do cancro a compreender e lidar com as mudanças físicas e sexuais causadas pelo tratamento. A reabilitação sexual deve abordar os aspetos físicos e psicossociais. A consulta ginecológica pode incluir a prescrição de estrogénios ou lubrificantes vaginais. A fisioterapia pode ser usada perante disfunções do pavimento pélvico nomeadamente na incontinência urinária e intestinal, dor pélvica e disfunção sexual. (Metzger, 2013) (Peter F. Coccia, 2014)

A infertilidade é uma das consequências da doença oncológica ou do seu tratamento. (Peter F. Coccia, 2014) A idade do doente no momento do diagnóstico, o tipo de tratamento ao qual é submetido, a duração e intensidade do tratamento relacionam-se com o impacto na fertilidade. O tratamento do cancro pode alterar o sistema reprodutor ao nível anatómico e hormonal. A quimioterapia com agentes alquilantes, com doses altas de radioterapia craniana (podem prejudicar a função hipotálamo-hipófise), e a radioterapia na zona pélvica, são os principais

fatores de risco para a disfunção gonadal e como consequência a diminuição da fertilidade em homens e mulheres. (Jennifer Levine, 2010) (Metzger, 2013) (Peter F. Coccia, 2014)

A criopreservação de embriões na mulher e de esperma no homem são os meios mais eficazes para preservar a fertilidade antes de ser iniciada a terapia dirigida para o tratamento do cancro. A criopreservação de ovócitos maduros também está a tornar-se cada vez mais comum. Por outro lado a fertilização *in vitro* e a injeção intracitoplasmática de espermatozoides contribui para a viabilidade do esperma e a criopreservação de ovócitos. (Jennifer Levine, 2010)

Os agonistas da hormona libertadora da gonadotrofina (GnRH) têm sido usados como protetores do ovário durante os tratamentos com quimioterapia. No entanto, estudos recentes referem que a utilização desta hormona, associada aos tratamentos de quimioterapia, relaciona-se com taxas mais elevadas de retoma espontânea da menstruação e da ovulação, mas não se reflete em taxas mais elevadas no índice de gravidez. (Mohamed A. Bedaiwy, 2011)

Após o tratamento do cancro os doentes deveriam ter consultas regulares de avaliação do desenvolvimento púbere e da sua saúde e função sexual. Os sobreviventes em risco de complicações sexuais e reprodutivas deveriam ter consultas de triagem e aconselhamento. (Peter F. Coccia, 2014)

Cancro e Gravidez

O diagnóstico de cancro durante a gestação, apesar de pouco frequente pode ser fonte de angústia e agravar medos e receios relacionados com o decurso normal da gravidez, nomeadamente: exacerbar o medo e ansiedade relativa ao parto, exacerbar as náuseas e a fadiga. (Hall WA, 2009) Os cancros da mama, colo do útero, ovário, tiroide, leucemias, linfomas e melanomas são os mais comumente diagnosticados durante a gestação. (Azim Jr HA, 2011)

Os sentimentos de desesperança e medo da morte manifestam-se entrelaçados com a alegria da maternidade, pelo que o apoio psicossocial é fundamental. A exposição materna a situações *stressantes* durante a gravidez associa-se a resultados adversos, como parto

premature, baixo peso ao nascer e comprometimento no desenvolvimento neurológico do feto. Pode ainda afetar a relação mãe-bebê ou causar um impacto negativo no desenvolvimento do recém-nascido e da identidade materna. (Hobel CJ, 2008) Assim, o diagnóstico e a comunicação da doença nesta fase da vida da mulher é um processo difícil para a doente, família e médico.

Num estudo, Henry M. avaliou o impacto psicológico do diagnóstico do cancro durante a gravidez e o sofrimento psicológico a longo prazo decorrente deste acontecimento. Solicitou às entrevistadas o preenchimento de questionários que incluíam medidas de sofrimento psicológico e procedeu a posterior análise das variáveis associadas ao sofrimento a longo prazo. Os resultados obtidos demonstram níveis significativos de angústia (51,5% das mulheres entrevistadas), associados a impacto psicológico significativo a longo prazo. Descreve ainda que as mulheres apresentam maior risco de angústia a longo prazo quando: são aconselhadas a interromper a gravidez, são submetidas a cesariana, o parto é pré-termo, não conseguem amamentar por insuficiência de leite materno ou têm dificuldades na amamentação, quando se trata de uma recorrência da doença oncológica, ou são submetidas a cirurgias no pós parto. (Henry M, 2012)

Algumas mulheres, perante o diagnóstico de cancro, são aconselhadas a interromper a gravidez. A decisão de não seguir este conselho médico pode ser uma escolha particularmente *stressante*, pelo que é importante a tomada de decisão partilhada, a comunicação centrada na doente e o apoio médico contínuo. (Henry M, 2012)

Assim, o diagnóstico de cancro durante a gravidez, exige um tratamento individualizado de uma equipa multidisciplinar, constituída por oncologistas, obstetras, patologistas, radioterapeutas, e psicólogos. Os benefícios e riscos da quimioterapia e radioterapia para a mãe e feto devem ser cuidadosamente avaliados antes do início do tratamento. (Azim HA Jr, 2010)

Impacto da doença oncológica parental no desenvolvimento dos filhos

O cancro parental é um evento de vida desafiador para a família, originando desafios no relacionamento familiar. (Semple CJ, 2013) Os filhos são um dos projetos mais importantes

da vida do adulto jovem, pelo que perante este diagnóstico é necessário reestruturar tarefas e funções familiares de forma a não comprometer o seu desenvolvimento.

É limitado o número de estudos que aborda o impacto do cancro parental no desenvolvimento dos filhos. (Ricardo João Teixeira, 2011) Numa revisão da literatura acerca do tema, Osborn descreveu que as crianças entre os 3 e 8 anos e os adolescentes com idades compreendidas entre 16 e 18 anos, filhos de adultos jovens com cancro, encontravam-se em maior risco de desenvolver problemas de ansiedade, depressão e agressividade, sendo que os adolescentes do sexo feminino tinham um risco acrescido. (Osborn, 2007)

O pai ou a mãe, com doença oncológica menos incapacitante, tenta evitar o impacto desta nos filhos. A gravidade da doença e o tratamento ao qual o adulto jovem é submetido vai influenciar a atitude para com os filhos. O período de tratamento com quimioterapia, para além de ser um momento de grande exigência a nível físico e emocional para o doente, pode criar alterações profundas a nível do funcionamento da família. As ausências para realização dos tratamentos, os efeitos secundários da terapêutica, o aumento dos encargos financeiros e a rotura das rotinas familiares podem ser causa de grande *stress* para toda a família. Os diferentes tipos de doença e tratamentos, assim como a variabilidade nos recursos sociais, psicológicos e de suporte da família condicionam o impacto da doença parental nos filhos. (Watson, 2006) (Semple CJ, 2013) A má adaptação da figura parental à doença oncológica e a sua baixa auto-estima têm impacto negativo no desenvolvimento dos descendentes. Sublinha-se assim o impacto das estratégias de coping desajustadas como fator de risco para o desenvolvimento das crianças. (Lewis, 2004) (Semple CJ, 2013)

Num estudo, Semple chama a atenção dos profissionais de saúde para o risco de disfunção psicossocial que pais e filhos podem vivenciar perante o diagnóstico de cancro parental. Estes podem necessitar de apoio na compreensão dos vários desafios, nomeadamente aquando do diagnóstico e tratamento oncológico. Descreve como principais intervenções psicossociais: a explicação da informação acerca do cancro, de forma adequada à idade da criança, a exploração de sentimentos e emoções associadas ao cancro parental e a facilitação da interação entre crianças em contexto de grupo de forma a normalizar as emoções. (Semple CJ, 2013)

Intervenções no adulto jovem com cancro

As necessidades emocionais e sociais dos doentes oncológicos adultos jovens são complexas e variam consideravelmente, dependendo do nível de maturidade do doente e da transição da completa dependência dos pais e familiares para a sua própria independência. (Edwards, 2001)

Tendo por base as dificuldades inerentes ao tratamento do cancro no adulto jovem, Ramphal cita, no seu estudo, as conclusões de um seminário internacional acerca do cancro no adolescente e adulto jovem. Segundo o autor o modelo de atendimento ideal para estes doentes inclui três domínios essenciais: a assistência médica, os serviços de apoio psicossocial e o ambiente físico adequado, realçando:

- A necessidade de assistência médica especializada para tratar os diversos tipos de cancro que afetam essa faixa etária,
- O acesso a ensaios clínicos e a estratégias de pesquisa delicadas,
- O suporte psicossocial, efetuado por uma equipa multidisciplinar treinada para trabalhar com doentes nesta fase do desenvolvimento,
- O ambiente físico (hospitalar e em ambulatório) agradável e adequado à idade do doente,
- O acesso do doente à educação e à informação acerca do tipo de cancro, bem como efeitos laterais do tratamento,
- O recurso a material informático (nomeadamente vídeos, internet, etc.), de forma a melhorar a comunicação entre o doente e a equipa de saúde, entre os diversos profissionais de saúde e a equipa psicossocial e entre os próprios doentes,
- O modelo escolhido deve ser acessível, disponível e aceite pelo doente. (Ramphal R, 2011)

Num dos estudos, Trevino avaliou a relação entre o apoio social recebido pelo doente, a qualidade de vida e a dor percecionada pelo mesmo. Corroborou hipóteses anteriores, concluindo que o apoio social associa-se a uma melhor qualidade de vida psicológica e existencial e a melhor adaptação ao cancro. Os doentes com níveis mais elevados de apoio social e que possuem alguém com quem conversar relataram bem-estar psicológico superior. O apoio tangível foi associado a maior qualidade de vida psicológica e existencial, não apresentando relação positiva com a melhoria da dor. (Trevino KM, 2013)

Num estudo acerca das necessidades de cuidados de suporte e saúde enumeradas pelos adultos jovens com cancro, Zebrack, descreve que 72% dos inquiridos destacam, em primeiro ou segundo lugar, a disponibilidade de tratamentos adequados como principais necessidades de saúde, ao passo que 57% dos inquiridos enumeram a disponibilidade de prestadores de cuidados de saúde especializados, como necessidades prioritárias. Relativamente às necessidades em cuidados de suporte, 75% dos doentes atribuem-no ao papel da família, enquanto que 45% referem o apoio dos amigos fundamental; sendo no entanto atribuída maior importância à necessidade de apoio da família e amigos na faixa etária mais jovem deste estudo. A interação social com o grupo de pares também é referida pelo autor como uma forma de facilitar a partilha de experiências e promover a oportunidade para abordar áreas de preocupação, nomeadamente o lidar com a incerteza, a perda de autonomia, a exclusão social, os processos de separação, as alterações da imagem corporal, a intimidade e sexualidade, e o planeamento do futuro profissional. (Brad J. Zebrack J. M., 2007)

No mesmo estudo, refere que o grupo mais velho da amostra (idade superior a 30 anos) atribui maior importância à disponibilidade de profissionais de saúde mental, sugerindo que o *stress* emocional é mais evidente nesta faixa etária. Por outro lado os adultos mais jovens (população até aos 30 anos) procuram apoio emocional noutros sobreviventes de cancro ou nos pares, uma vez que a sua preocupação se prende com a interrupção dos estilos de vida inerente aos tratamentos do cancro. (Brad J. Zebrack J. M., 2007) Por fim, o autor refere que os adultos jovens sobreviventes reconhecem terem beneficiado do apoio psicológico recebido durante o tratamento oncológico. (Brad J. Zebrack J. M., 2007)

Numa revisão sistemática acerca das principais intervenções psicossociais em adultos jovens com cancro, Diana Richter, apesar das limitações metodológicas, devido ao número reduzido de estudos incluídos (12 publicações), reforça a necessidade de intervenções no campo da psico-oncologia adequadas à idade da pessoa doente. É dado especial realce às intervenções baseadas na tecnologia, às intervenções psico-educacionais, ao exercício físico e às intervenções multidimensionais. (Diana Richter, 2015)

Em relação às intervenções baseadas na tecnologia, a autora verificou que após a intervenção a que era submetido (audição de CD, visualização de vídeos, utilização de videojogos), o grupo obteve melhores resultados relativos à adesão à terapêutica, autoeficácia e conhecimento relativo à doença oncológica. (Diana Richter, 2015)

Relativamente às intervenções psicoeducacionais a autora faz referência a um estudo que aborda a importância desta abordagem na função sexual, fertilidade, e imagem corporal do adulto jovem com cancro. A autora menciona os benefícios do exercício físico durante o tratamento oncológico, associando haver uma qualidade de vida superior nestes doentes, após término do tratamento. Por fim, faz referência à importância da intervenção multidimensional. Menciona que o doente desfruta de uma qualidade de vida superior quando tem acesso a um conjunto de intervenções psicossociais, nomeadamente o acompanhamento por uma equipa multidisciplinar e as sessões de terapia cognitiva. (Diana Richter, 2015)

A família, o grupo de pares e a equipa multidisciplinar são descritos em diversos estudos como as principais fontes de apoio durante o diagnóstico e tratamento da doença oncológica. (Brad J. Zebrack P. M., 2011) (Coccia, 2012) (Epelman, 2013) Alguns estudos abordam ainda a importância dos cuidados paliativos. (Sheila Pritchard, 2011)

A Família

A doença oncológica não afeta apenas o doente uma vez que ocorre no contexto do sistema familiar, produzindo efeitos negativos no seu funcionamento e individualmente em cada um dos seus elementos. Surge uma situação de crise aquando do diagnóstico, que vai desencadear um conjunto de alterações estruturais, psicológicas, económicas e sociais, a nível familiar e individual. (Nanna Friðriksdóttir, 2011)

A relação entre os pais e o jovem adulto pode tornar-se particularmente complexa após o diagnóstico. O comprometimento da saúde leva a que estes se tornem mais dependentes dos pais. Os últimos, por sua vez, passam a integrar nas suas rotinas tarefas que envolvem: o apoio às atividades de vida diária, o controlo dos sintomas, a administração da terapêutica, a comunicação com os profissionais de saúde e a disponibilização de suporte social e emocional. Esta dinâmica familiar centrada na doença pode levar a dificuldades na reestruturação do sistema familiar, desencadeando conflitos. (Pereira, 2002)

A prestação de cuidados ao doente oncológico pode, por um lado, acarretar dificuldades e sofrimento emocional ao cuidador, mas também pode, por outro lado, proporcionar satisfação pela possibilidade de estar mais próximo e permitir uma relação de intimidade com o doente,

gerando um sentimento de gratificação pessoal inerente ao conforto e bem-estar proporcionado. (Brad J. Zebrack M. A., 2007)

Num estudo, Karrie Ann Snyder, descreve os vários tipos de apoio que a família proporciona ao doente, realçando o apoio social e emocional e o apoio ao nível da informação. No mesmo estudo, menciona que a maioria dos entrevistados (cerca de 91,4%) descreve a sua família como a principal rede de apoio emocional. O apoio familiar reforça o sentimento de acompanhamento no tratamento da doença oncológica do adulto jovem. O suporte ao nível da informação prestado pela família prende-se com a procura ativa de informação e discussão da informação clínica e opções terapêuticas com a equipa multidisciplinar, para além da escuta ativa durante as consultas médicas, interiorizando toda a informação relevante. A troca de experiências e conhecimentos entre pessoas que enfrentaram doenças oncológicas, também é uma fonte importante de apoio. Neste estudo, a autora concluiu que a principal fonte, deste tipo de apoio, encontra-se no núcleo familiar. (Karrie Ann Snyder, 2010)

Embora os pais tentem assumir o controlo da situação, retirando a autonomia ao jovem adulto, é de extrema importância que este se envolva e compreenda as implicações da sua doença e do tratamento. (Brad J. Zebrack M. A., 2007)

Grupo de pares

O apoio dos pares é crucial durante o diagnóstico e tratamento da doença oncológica, minimizando os sentimentos de separação e isolamento que o adulto jovem possa sentir. (Brad Zebrack M. A., 2010) (Sheila Pritchard, 2011) (Epelman, 2013) Durante esta fase, o doente oncológico, sente-se isolado dos seus pares da escola ou do trabalho devida às constantes ausências. (Brad J. Zebrack P. M., 2011) O apoio social é fundamental, sendo muitas vezes fornecido por outros doentes oncológicos da mesma faixa etária. (Sheila Pritchard, 2011) Neste sentido, Zebrack, num estudo de adultos jovens sobreviventes de cancro, descreveu que a oportunidade destes conhecerem outros sobreviventes, da mesma faixa etária, durante o processo de doença, era mais importante do que o apoio que recebiam da família e amigos. (Zebrack B B. A., 2006)

O ambiente dos cuidados de saúde deve facilitar a manutenção das ligações destes doentes com os seus pares saudáveis durante os períodos de hospitalização, permitindo o acesso das visitas num ambiente acolhedor. (Ferrari A, 2010)

O acesso a programas de apoio de grupo de pares através da Internet e sites de redes sociais poderá ser uma alternativa a considerar. As amizades virtuais podem ser desenvolvidas e mantidas durante todo o processo de doença oncológica, fornecendo uma importante fonte de apoio, principalmente nos doentes impossibilitados, pela doença, de estar fora do hospital ou de casa. (Sheila Pritchard, 2011)

Em situações de ausência dos elementos da família, Karrie Ann Snyder defende que o grupo de pares e a rede de amigos podem ser considerados como o principal sistema de apoio. (Karrie Ann Snyder, 2010)

Profissionais de Saúde

A atuação de uma equipe multidisciplinar é fundamental no tratamento da doença oncológica, na medida em que permite combinar os conhecimentos e competências das diferentes disciplinas, de forma a desenvolver planos de tratamento ideais para doentes com cancro. (McGoldrick D, 2011) (Epelman, 2013) (Popescu R.A., 2013) (Diana Richter, 2015) O oncologista será o elemento central desta equipe, colaborando com todos os outros elementos, entre os quais: médicos dos cuidados de saúde primários, patologistas, radiologistas, cirurgiões, radioterapeutas, farmacêuticos, especialistas em cuidados paliativos, psico-oncologistas e enfermeiros oncológicos. O doente deve ainda ter acesso a serviços de aconselhamento psicossocial e nutricional. (Popescu R.A., 2013)

Dentro das intervenções mais valorizadas pelos doentes enumeram-se a deteção rápida do problema oncológico, o uso de métodos eficientes para o diagnóstico, o início célere dos tratamentos, a promoção da adesão à terapêutica e a flexibilidade na prestação de serviços, respeitando sempre a decisão do jovem adulto. (Brad Zebrack B. M.-B., 2010)

O conhecimento das características específicas desta etapa do desenvolvimento, o respeito pelos direitos do doente (nomeadamente o consentimento informado, a tomada de decisão, os

dilemas éticos), e a capacidade de comunicar com uma atitude empática e de escuta ativa, são alguns dos aspetos fundamentais a destacar na relação terapêutica com estes doentes. É também considerado de grande relevância no tratamento, facilitar a inclusão da família e do grupo de pares no plano de cuidados. (Sheila Pritchard, 2011) A equipa de profissionais deve também ser capaz de gerir a não adesão ao tratamento, assim como estar atenta às necessidades psicossociais e espirituais da pessoa doente. (Brandon Hayes-Lattin, 2010)

A interação com as emoções e sentimentos dos doentes pode ser fonte de desgaste emocional para a equipa multidisciplinar. Num estudo, Eelen encontrou uma prevalência de sintomas de *burnout* em 38,9% dos médicos oncologistas, em 13,8% dos psicólogos, em 20,9% dos assistentes sociais, em 22,2% dos enfermeiros especialistas e em 20,8% dos enfermeiros generalistas. Neste estudo, o autor refere que o risco de *burnout* parece estar diretamente relacionado com o sexo (maior risco no sexo feminino), e com a profissão (risco aumentado para os médicos comparativamente com enfermeiros e psicólogos). (Eelen S, 2014) Deste modo, é crucial atender às necessidades psicossociais dos profissionais de saúde em contato com estes doentes. O apoio entre os profissionais e a possibilidade de partilha de sentimentos e emoções, de experiências e responsabilidades é de extrema importância. (Diane E. Meier, 2006)

Os profissionais devem ser incentivados a desenvolver os seus próprios sistemas de apoio, de forma a manterem o equilíbrio entre o trabalho e a vida pessoal e devem ser ajudados a reconhecer e intervir nas situações de stresse dos outros elementos da equipa. (Diane E. Meier, 2006)

Os Cuidados Paliativos e o adulto jovem com cancro

A gestão da doença oncológica exige, tal como já foi referido, uma intervenção em equipa multidisciplinar da qual devem fazer parte os cuidados paliativos, os quais têm como função fornecer cuidados de excelência que permitam o controlo da dor e dos sintomas que advêm da doença oncológica em si, ou dos tratamentos da mesma. O profissional de cuidados paliativos possui formação em competências de comunicação, o que assegura o desenvolvimento de uma relação de confiança e maior flexibilidade com a pessoa doente. Desta forma também oferece uma abordagem que incorpora a tomada de decisões, que reconhece e trata os

sintomas e que promove o crescimento psicológico e espiritual. (Simon Wein, 2010) (Jennifer K. Clark, 2015)

A abordagem “ ponderada “ do profissional de cuidados paliativos deve possibilitar o reforço da autonomia do adulto jovem com cancro. Para esta abordagem o clínico deve fornecer suporte psicológico, promover o pensamento independente e oferecer a garantia de que a pessoa não se encontra sozinha nas decisões. Consegue desta forma gerir aspetos relacionados com a incerteza clínica e a não adesão aos tratamentos. (Simon Wein, 2010) (Howk T, 2011) (Sheila Pritchard, 2011)

A aceitação da perda é um dos desafios mais difíceis que o doente vai ter de enfrentar. Enumeram-se como principais perdas aquelas que se relacionam com as mudanças físicas ocasionadas pela doença e pelos tratamentos e causam impacto na autoimagem. (Millar B, 2010)

O desenvolvimento espiritual e religioso do adulto jovem de hoje é bem diferente da geração anterior. A prática religiosa é menor nesta geração e manifesta-se essencialmente em voluntariado e atividades baseadas na comunidade. (McNamara-Barry C, 2010) É importante compreender a experiência que a pessoa doente tem sobre o tema da morte, de forma a identificar medos que necessitem de ser abordados. (Jennifer K. Clark, 2015)

Conclusão

O início da vida adulta é uma fase da vida distinta, marcada por importantes transformações e acontecimentos que determinam de forma categórica a vida da pessoa. O adulto jovem experiencia acontecimentos únicos, conquistas importantes e vivências decisivas para a sua vida futura. A conquista da autonomia, a independência dos pais, a conclusão da formação escolar e entrada no mundo do trabalho, as relações de afeto e a parentalidade são marcos importantes e determinantes na vida do adulto jovem.

Os dados epidemiológicos mostram que o cancro é cada vez mais frequente no adulto jovem, e que as taxas de sobrevivência são elevadas. No entanto, nesta fase da vida a pessoa não considera a possibilidade de ter o diagnóstico de uma doença oncológica. Perante este acontecimento, o doente enfrenta um conjunto de desafios adicionais, que se devem à interseção da experiência da vivência de ter cancro com as tarefas de desenvolvimento inerentes a este período da vida. As mudanças cognitivas e emocionais, características desta fase favorecem a busca da independência e individualidade, no entanto a sua consecução pode ser dificultada ou limitada mediante o diagnóstico de cancro. O sentimento de imortalidade e liberdade do adulto jovem é muitas vezes substituído pelo aumento da dependência e pelo sentimento de dificuldade na obtenção do mesmo.

Desta forma, as questões relacionadas com o cancro, nomeadamente, o confronto com a mortalidade, as alterações na aparência física, a perda da independência, as perturbações na vida social ao nível da escola ou do trabalho, a perda da capacidade reprodutiva, a ansiedade relativa à possibilidade de recidiva e o receio da morte, são fonte importante de angústia para o jovem adulto.

O bem-estar a longo prazo pode ser difícil para o adulto jovem que experiencia alterações profundas na sua vida e manifesta dificuldades na recuperação da sensação de controlo e bem-estar sobre a sua vivência. Desta forma o apoio psicossocial é crucial. As intervenções psicossociais devem ajudar o doente a superar o impacto negativo que a doença provocou, através do fortalecimento das estratégias de coping.

O apoio dos pares, da família e de uma equipa multidisciplinar de profissionais de saúde é fundamental. A pessoa doente encontra neles a ajuda e apoios necessários para lidar com a doença. Os profissionais de saúde devem identificar as necessidades específicas desta

população, as potenciais barreiras à prestação de cuidados e as soluções para a melhoria dos mesmos, no contexto do tratamento e gestão dos sintomas. A gestão adequada dos sintomas e o apoio psicossocial adequado ao doente e família condicionam uma menor comorbilidade na pessoa doente e consequentemente melhor qualidade de vida.

A interação com o adulto jovem com cancro é por vezes um processo difícil que se estende ao longo de um *continuum* de cuidados que vai desde o diagnóstico, ao tratamento e até ao fim da vida. Nesta fase, a relação com os pais, os irmãos, os pares e os profissionais de saúde pode ser complexa. Desta forma, a equipa de profissionais de saúde responsável pela prestação de cuidados, deve deter conhecimentos e formação em competências básicas de comunicação, para responderem às necessidades dos doentes e das famílias.

A equipa multidisciplinar de profissionais de saúde deve ter conhecimento sobre as dificuldades comuns inerentes a esta fase de vida e assim compreender o impacto que o diagnóstico de cancro provoca não só ao doente como à família e ao grupo de pares. Assim, uma abordagem multidisciplinar coordenada é essencial para ajudar as famílias e cuidadores a prestarem cuidados de excelência à pessoa doente, facilitando o tratamento ao longo do trajeto da doença.

A prestação de cuidados paliativos deve ser considerada de forma a oferecer o apoio adequado e a qualidade de vida máxima na fase terminal destes doentes.

Os profissionais de saúde são confrontados com situações de grande exigência emocional, pelo que, deveriam receber formação em competências de comunicação, com acesso a momentos de treino e supervisão, para poderem prestar cuidados de excelência e evitarem o *burnout*.

Por fim, importa reter que o adulto jovem deve ser visto como um grupo distinto, com necessidades médicas e psicossociais únicas. Idealmente, as unidades de tratamento devem ser desenvolvidas tendo por base a centralização dos cuidados e a atenção focalizada nas necessidades psicossociais específicas desta população.

Bibliografia

Archie Bleyer, K. H. (2007). Introduction. In R. D. W. Archie Bleyer, *Cancer in Adolescent and Young Adult* (pp. 1-26). Springer.

Arnett, J. J. (2000). Emerging Adulthood - A theory of development from the late teens through the twenties. *American Psychologist* , 55, 469-480.

Ashley Wilder Smith, K. M. (2013). Health-Related Quality of Life of Adolescent and Young Adult Patients With Cancer in the United States: The Adolescent and Young Adult Health Outcomes and Patient Experience Study. *Journal of Clinical Oncology* , 31, 2136-2145.

Azim HA Jr, P. F. (2010). Treatment of the pregnant mother with cancer: a systematic review on the use of cytotoxic, endocrine, targeted agents and immunotherapy during pregnancy. *Cancer treatment reviews* , 110-121.

Azim Jr HA, G. O. (Fevereiro de 2011). Managing pregnant women with cancer: personal considerations and a review of the literature. *Ecancer* , 1-8.

Barling JA, S. J. (2012). Adolescents and young adults (AYAs) transition into palliative care: a narrative analysis of family member's stories of place of death. *J Palliative Care Med* , 2, 1-7.

Betina Yanez, S. F. (Abril de 2013). Distress among young adult cancer survivors: a cohort study. (Springer, Ed.) *Support Care Cancer* , 2403-2408.

Brad J. Zebrack, J. M. (2007). Health and supportive care needs of young adult cancer patients and survivors. *Journal of Cancer Survivorship* , 1, 137-145.

Brad J. Zebrack, M. A. (2007). Psychosocial Support. In R. D. W. Archie Bleyer, *Cancer in Adolescents and Young Adults* (pp. 375-385). Springer.

Brad J. Zebrack, P. M. (Maio de 2011). Psychological, Social, and Behavioral Issues for Young Adults With Cancer. *Cancer* , 2289-2294.

Brad Zebrack, B. M.-B. (2010). Quality Cancer Care for Adolescents and Young Adults: A Position Statement. *Journal Clinical Oncology* . , 28, 4862-4867.

Brad Zebrack, M. A. (2010). To foster healing among adolescents and young adults with cancer: What helps? What hurts? *Supportive Care in Cancer* , 18, 131-135.

Brandon Hayes-Lattin, B. M.-B. (2010). Adolescent and Young Adult Oncology Training for Health Professionals: A Position Statement. *Journal Clinical Oncology* , 28, 4858-4861.

Christine Eiser, A. K. (2007). Psychological Support. In R. D. W. Archie Bleher, *Cancer in Adolescents and Young Adults* (pp. 365-373). Springer-Verlag.

Coccia, P. A. (Setembro de 2012). Adolescent and young adult oncology clinical practice guidelines in oncology. *JNCCN Journal of the National Comprehensive Cancer Network* , 1112-1150.

Daniel LC, B. L. (2013). Fatigue in adolescents with cancer compared to healthy adolescents. *Pediatric Blood Cancer* , 60, 1902-1907.

Daunis, R. (2000). *Jovens - Desenvolvimento e Identidade*. Brasil: Sinodal.

Diana Richter, M. K. (2015). Psychosocial interventions for adolescents and young adult cancer patients: A systematic review and meta-analysis. *Oncology/Hematology* , 95, 370-386.

Diane E. Meier, M. a. (2006). Preventing Burnout. *Journal of Palliative Medicine* , 9, 1045-1048.

Edwards, J. (2001). A model of palliative care for the adolescent with cancer. *Journal Palliative Nurs* , 7, 485-488.

Eelen S, B. S. (2014). The prevalence of burnout among oncology professionals: oncologists are at risk of developing burnout. *Psychooncology* . , 23, 1415-1422.

Epelman, C. L. (23 de Maio de 2013). The Adolescent and Young Adult With Cancer:. *Pediatric Oncology* , 325-331.

Erickson JM, B. S. (2011). Fatigue, sleep-wake disturbances, and quality of life in adolescents receiving chemotherapy. *Pediatr Hematology Oncology* , 33, 17-25.

Erikson, E. (1994). *Identity, youth, and crisis*. New York: W W Norton.

Ferrari A, T. D. (2010). Starting an adolescent and young adult program: some successstories and some obstacles to overcome. . *Journal Clinical Oncology* , 28, 4850-4857.

Freyer DR, B. R. (2007). Making ends meet: financial issues from the perspective of patients and their health care team. In B. R. Bleyer WA, Cancer in Adolescents and Young Adults (pp. 489-499). New York: Springer .

Gavin J. Dyson, K. T. (Fevereiro de 2011). The relationship between unmet needs and distress amongst young people with cancer. Support Care Cancer , 75-85.

Guy GP Jr, Y. K. (2014). Estimating the health and economic burden of cancer among those diagnosed as adolescents and young adults. 33, 1024-1035.

Hall WA, H. Y. (2009). Childbirth fear, anxiety, fatigue and sleep deprivation in pregnant women. J Obstet Gynecol Neonatal Nurs , 39, 567–576.

Henry M, H. L. (2012). The psychological impact of a cancer diagnosed during pregnancy: determinants of long-term distress. Psychooncology , 21, 444-450.

Hobel CJ, G. A. (2008). Psychosocial stress and pregnancy outcome. Clin Obstet Gynecol , 51, 333–348.

Howk T, W.-M. K. (2011). Palliative Care for Adolescents and Young Adults: A Pediatric Perspective. Journal of Adolescent and Young Adult Oncology , 1, 11-12.

Jennifer K. Clark, M. a. (2015). Young Adult Palliative Care: Challenges and Opportunities. American Journal of Hospice & Palliative Medicine , 32, 101-111.

Jennifer Levine, A. C. (2010). Fertility Preservation in Adolescents and Young Adults With Cancer. Journal of Clinical Oncology , 28, 4831 - 4841.

Karrie Ann Snyder, W. P. (2010). Crisis, Social Support, and the Family Response: Exploring the Narratives of Young Breast Cancer Survivors. Journal of Psychosocial Oncology , 28, 413-431.

Keith M. Bellizzi, P. M. (Outubro de 2012). Positive and Negative Psychosocial Impact of Being Diagnosed With Cancer as an Adolescent or Young Adult. Cancer , 5155-5162.

Kenney, L. B. (2012). Male Reproductive Health After Childhood, Adolescent, and Young Adult Cancers: A Report From the Children's Oncology Group. Journal of Clinical Oncology , 30, 3408 - 3416.

- Kuperberg, C. L. (2010). Been There, Done That, Wrote the Blog: The Choices and Challenges of Supporting Adolescents and Young Adults With Cancer. *Journal of Clinical Oncology* , 4842-4849.
- Lewis, F. M. (2004). Family-focused oncology nursing research. *Oncology Nursing Forum* , 31, 288-292.
- McGoldrick D, G. P. (2011). Awareness and advocacy for adolescents and young adults with cancer. *Cancer* , 2311-2315.
- McGorry PD, P. R. (2011). Age of onset and timing of treatment for mental and substance use disorders: implications for preventive intervention strategies and models of care. *Current Opinion in Psychiatry* , 25, 301-306.
- McNamara-Barry C, N. L. (2010). Religiosity and spirituality during the transition to adulthood. *International Journal Development* , 34, 311-324.
- Metzger, M. L. (Março de 2013). Female Reproductive Health After Childhood, Adolescent, and Young Adult Cancers: Guidelines for the Assessment and Management of Female Reproductive Complications. *Journal of Clinical Oncology* , 1239 - 1247.
- Millar B, P. P. (2010). Emerging adulthood and cancer: how unmet needs vary with time-since-treatment. *Palliative & Supportive Care* , 8, 151-158.
- Mohamed A. Bedaiwy, M. P. (2011). Gonadotropin-releasing hormone analog cotreatment for preservation of ovarian function during gonadotoxic chemotherapy: a systematic review and meta-analysis. *Infertility* , 95, 906-914.
- Moorey S, G. S. (2012). Oxford guide to CBT for people with cancer. In G. S. Moorey S. New York, NY: Oxford University Press.
- Morgan S, D. S. (2010). Sex, drugs, and rock ‘n’ roll: caring for adolescents and young adults with cancer. *Journal Clinical Oncology* , 28, 4825-4830.
- Naar-King S, S. M. (2011). Motivational interviewing with adolescents and young adults.
- Nanna Friðriksdóttir, Þ. S. (2011). Family members of cancer patients: Needs, quality of life and symptoms of anxiety and depression. *Acta Oncologica* , 50, 252-258.

NHI. (2015). NHI - National Cancer Institut. Obtido em 26 de Outubro de 2015, de NHI - National Cancer Institut: <http://www.cancer.gov/research/progress/snapshots/adolescent-young-adult>

Norma M. D'Agostino PhD, C. A. (2011). Providing developmentally appropriate psychosocial care to adolescent and young adult cancer survivors. *Cancer* , 17, 2329-2334.

OMS. (2015). Obtido em 24 de Setembro de 2015, de Organização Mundial Saúde: <http://www.who.int/topics/cancer/en/>

Osborn, T. (2007). The psychosocial impact of parental cancer on children and adolescents: A systematic review. *Psycho-Oncology* , 16, 101-126.

Parsons HM, S. S., & Collaborative, A. H. (2014). Young and uninsured: Insurance patterns of recently diagnosed adolescent and young adult cancer survivors in the AYA HOPE study. *Cancer* , 120, 2352-2360.

Pereira, M. L. (2002). In *O doente oncológico e a sua família* (pp. 71-99). Lisboa: Climepsi Editores.

Peter F. Coccia, M. e. (Janeiro de 2014). Adolescent and Young Adult Oncology, Version 2.2014. *Journal of the National Comprehensive Cancer Network* , 21-32.

Popescu R.A., S. R. (2013). The current and future role of the medical oncologist in the professional care for cancer patients: a position paper by the European Society for Medical Oncology (ESMO). 25, 9-15.

Ramphal R, M. R. (2011). Active Therapy and Models of Care for Adolescents and Young Adults With Cancer. *Cancer* , 117, 2316-22.

Reynolds EK, M. J. (2010). Risk taking behaviors across the transition from adolescence to young adult. In M. N. Jon E. Grant, *Young Adult Mental Health* (pp. 41-63). New York.

Ricardo João Teixeira, M. d. (2011). Impacto do Câncer Parental no Desenvolvimento Psicológico dos Filhos: Uma Revisão da Literatura. *Psicologia: Reflexão e Crítica* , 24, 513-522.

Semple CJ, M. E. (2013). Family life when a parent is diagnosed with cancer: impact of a psychosocial intervention for young children. *Eur J Cancer Care* , 22, 219-231.

Sheila Pritchard, M. G. (Maio de 2011). Palliative Care in Adolescents and Young Adults With Cancer. *Cancer* , 2323-2328.

Simon Wein, S. P. (2010). Role of Palliative Care in Adolescent and Young Adult Oncology. *Journal of Clinical Oncology* , 28, 4819-4824.

Smith AW, B. K. (2013). Health-related quality of life of adolescent and young adult patients with cancer in the United States: The Adolescent and Young Adult Health Outcomes and Patient Experience Study. *Journal of Clinical Oncology* , 17, 2136-2145.

Snobohm C, F. M. (2010). Experiencing one's body after a diagnosis of cancer-a phenomenological study of young adults. *Psychooncology* , 19, 863-869.

Spinetta JJ, J. M. (2000). Guidelines for the recognition, prevention, and remediation of burnout in health care professionals participating in the care of children with cancer: Report of the SIOP Working Committee on Psychosocial Issues in Pediatric Oncology. *Pediatric Blood & Cancer* , 35, 122-125.

Trevino KM, F. K. (2013). Correlates of social support in young adults with advanced cancer. *Support Care Cancer* , 21, 421-429.

Watson, M. J.-R. (2006). Factors associated with emotional and behavioural problems among school age children of breast cancer patients. *British Journal of Cancer* , 94, 43-50.

Zebrack B, B. A. (2006). Assessing the health care needs of adolescent and young adult cancer patients and survivors. *Cancer* . , 107, 2915-2923.

Zebrack B, I. S. (2012). Psychosocial care of adolescent and young adult patients with cancer and survivors. *Journal Clinical Oncology* , 30, 1221-1226.

Zebrack BJ, B. R.-L. (2013). Psychosocial service use and unmet need among recently diagnosed adolescent and young adult cancer patients. *Cancer* . , 119, 201-214.

